




Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France  
EM|consulte  
[www.em-consulte.com/en](http://www.em-consulte.com/en)

*Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 54S (2011) e168



MPR et centres de références maladies rares, interdisciplinarité, réseaux /  
MPR and rare disease reference centers, interdisciplinarity, networks

## Présentation de la session

### *Session presentation*

#### 1. Version française

Centres de référence ou de compétence pour les maladies rares et réseaux de santé ont été créés et soutenus financièrement dans la perspective d'une amélioration de l'accès aux soins multidisciplinaires, en optimisant la coordination et parallèlement, la connaissance des pathologies concernées. La médecine physique et de réadaptation n'a pas forcément été au centre de leur constitution mais semble néanmoins un acteur essentiel dans leur fonctionnement et pour leur pérennité. L'activité de ces structures officialisées concerne les diverses offres de soins, en ville et à l'hôpital, et jusqu'au domicile des patients ; elle croise alors des partenaires plus informels comme les aidants familiaux. Cette session présentera les circonstances de création et de développement des centres de référence et des réseaux de santé et, par des exemples, cherchera à clarifier leur rôle au sein du système de santé actuel en France et la place de la MPR dans ces dispositifs.

#### 2. English version

Reference or competence centers for rare diseases and healthcare networks were created and financially supported with the objective of an improvement of access to healthcare in a comprehensive way, by an optimization of coordination and, at the same time, of the knowledge of concerned pathologies. Physical and rehabilitation medicine (PRM) may not have been a leader in these centers' setting up but seems to be an essential player to make them work and last. The activity of these officialized structures is concerned by various kinds of transmurals healthcare supply, also at patients' home, and crosses more informal partners like family carers. This session will present the circumstances of creation and development of the Reference Centers for rare diseases and Healthcare Networks and, by practical illustrations, will try to clarify their role in the current healthcare system in France and the place of PRM among these frameworks.